Direction de la recherche, des études,
de l'évaluation et des statistiques
DREES

Série
Études

DOCUMENT
DE
TRAVAIL

L'information de l'usager/consommateur sur la performance du système de soins

Revue bibliographique

Véronique GHADI, Michel NAIDITCH

n° 13 – juin 2001

MINISTÈRE DE L'EMPLOI
ET DE LA SOLIDARITÉ

Sommaire

L’information de l’usager/consommateur sur la performance du système de soins - Revue bibliographique*

Introduction

En France, la publication par la revue « Sciences et Avenir » d’un classement des hôpitaux en 1991 [1] a fait l'effet d’un véritable électrochoc auprès des usagers, des professionnels et des gestionnaires du système de santé. Pourtant ce type de publication existe depuis plus de 15 ans aux États-Unis et fait partie du débat public portant sur le fonctionnement du système de soins. Si dans d’autres pays tels que l'Australie, la Suède ou la Grande-Bretagne, de telles publications existent également, elles semblent cependant avoir susciter un moindre engouement, du moins jusqu’à ces dernières années. C'est pourquoi dans la littérature internationale, ce sont les expériences américaines qui apparaissent largement dominantes.

L’objectif de ce rapport sera donc, à partir d’une analyse bibliographique
- D’identifier les différents arguments développés par ceux qui militent en faveur de ce genre de démarche.
- De décrire les principales expériences de diffusion publique d’information sur le système de soins et plus particulièrement sur l’hôpital.
- D’évaluer l’impact de ce type de publication sur les professionnels, sur les consommateurs mais aussi l’usage qui en a été fait par les financeurs et les régulateurs.

Enfin essayer de dégager des pistes de réflexion que ces différentes expériences suscitent notre pays et ce, dans un environnement où les nouvelles technologies de l’information et de la communication sont appelées à jouer un rôle croissant. En particulier, nous chercherons à estimer l'impact potentiel que ce type de publication pourrait avoir en terme de régulation du système de santé en France. Le fait que de telles publications se soient traduites, dans des pays au niveau de développement socio-économique et politique comparable, par des usages très différents, constituera le fil rouge de notre réflexion à ce sujet.

1 Quelles sont les motivations en faveur de la diffusion auprès du grand public, d'information sur le système de soins ?

Aux USA, les arguments avancés sont de trois ordres :

- Permettre aux employeurs qui financent en partie le système de santé, aux assureurs qui sont aussi parfois les gestionnaires d’offres et aux pouvoirs publics qui financent les programmes Medicare et Medicaid (partiellement), de remplir leurs fonctions d’acheteurs avisés de soins correspondants aux besoins de la population couverte.

- Faire pression sur les offreurs de soins (Managed Care Organisation - MCO) en utilisant comme levier les usagers/consommateurs Il s’agit d’essayer de mieux contrôler l’activité des professionnels en diminuant l’asymétrie d’information qui joue en leur faveur, tant au niveau de leur décision individuelle avec un fort pouvoir discrétionnaire, qu'en tant que groupe professionnel n’exerçant de ce fait qu’un faible auto contrôle sur les pratiques de ses membres. Les informations fournies aux clients sont censées leur permettre de juger de la qualité des prestations offertes et de favoriser ainsi la création d'un véritable marché [10 ; 31] où jouerait la concurrence. Mais cette information peut également jouer le rôle d’un incitatif pour les professionnels de santé à s'autoréguler et à produire une médecine de qualité afin de conserver leur autonomie mais aussi leur réputation vis-à-vis des consommateurs [12].

* Étude issue de la convention n° 27-51/99 entre le CHU de Nantes et la DREES.

- Faire des usagers des utilisateurs plus rationnels de l'offre de soins en améliorant leur connaissance et leur compétence et donc leur choix. L'information doit en effet éduquer et donner les moyens aux consommateurs d'effectuer des choix plus adéquats dans leur recours aux prestataires de soins mais aussi mieux faire entendre leurs préférences au sein du système [11].

C'est en effet, la main invisible du marché qui, là aussi, est censée régler la cohérence de ces objectifs : Il ne s'agit pas seulement de permettre aux consommateurs (comme aux financeurs) de trouver les meilleurs services aux prix les plus intéressants [14] mais de faire en sorte d'améliorer la qualité globale de l'offre en favorisant la compétition entre les différents intervenants, celle-ci portant maintenant sur la qualité des soins et d'où une amélioration de l'efficience du système [3 ; 21].

Pour d'autres même, la vertu de la diffusion d'informations médicalisées au public au-delà d'une question d'efficience, relève d'un enjeu politique voir d'éthique de la responsabilité : la diffusion de ces informations auprès du grand public aurait comme vertu ultime de responsabiliser les différents intervenants et, par-là, d'améliorer le fonctionnement global du système au nom de la primauté de l'individu. Les informations devraient permettre de peser sur le choix des employeurs, des fonds d'assurance et des politiques pour une meilleure prise en compte des intérêts du consommateur/ citoyen.

2. Les expériences réalisées aux USA et en Europe :

2. 1 Regard sur les expériences américaines

Pour qu'une compétition puisse véritablement s'instaurer entre offreurs de soins, encore faut-il qu'il existe des données standardisées nourrissant une batterie d'indicateurs valides de la qualité. C'est pourquoi la mesure de la performance comparative des professionnels, des hôpitaux ou des plans de soins, est devenue un des enjeux majeurs dans la nouvelle organisation du système de soins aux USA qui a pris son essor après l'échec du plan Clinton. La mesure de la performance est ainsi devenue l'un des slogans dominants des politiques d'amélioration de la qualité des soins, sa diffusion publique étant vendue comme un outil destiné à faciliter le choix par les clients/usagers de leur plan de soins. C'est pourquoi les principaux détenteurs d'intérêts dans le système, ont essayé depuis maintenant plus de 15 ans, de mettre en place des batteries d'indicateurs de qualité. Ce qui est plus nouveau, c'est la pression des groupes de consommateurs mais aussi de certains médias grand public pour exiger la diffusion large des résultats de ces mesures. Cette tendance se retrouve sur le plan international, tant dans les pays à systèmes d'assurances privées que publiques et la question fait l'objet de fortes controverses [12]. Mais la pression de la part de différents groupes d'intérêts (Associations de fournisseurs de soins, gestionnaires de plans de santé), est devenue si forte, du moins aux USA, qu'est apparue la nécessité, pour les organismes officiels d'accréditation (*Joint Commission Acreditation of Health Care - JCHAO*) mais aussi les assureurs publics (*Medicare*) et les décideurs politiques (*Health Care Financing Administration HCFA),* d'essayer d'y répondre en élaborant peur propre systèmes afin de contrôler la qualité des données produites et répondre aux nombreuses publications issues de ces différents groupes de pression.

Il est alors intéressant de voir historiquement comment les choses se sont faites, avec un passage de données hospitalières vers des données concernant les plans de soins, ce qui correspond aussi à l'évolution du mode de financement et d'organisation des soins aux USA.

2.1.1 Information sur les données hospitalières

♦ **Indicateurs de mortalité hospitalière par la Health Care Financing Administration**

Historiquement, la *Health Care Financing Administration* a été le premier organisme officiel à avoir, dès 1986, fait diffuser largement des statistiques de mortalité des patients couverts par Medicare. C'est de cette année que commence la publication des taux de mortalité ajustée par *Diagnostic Related Group* (DRG) et ce pour l'ensemble des hôpitaux [33] et qui va durer jusqu'en 1993. L'objectif était de fournir aux consommateurs des éléments de choix mais aussi d'inciter les hôpitaux à améliorer la qualité de leurs soins. Toutefois, pour des raisons qui tiennent à la fois au fait que la méthodologie d'ajustement du risque était critiquable et que ces informations ont été peu utilisées par les hôpitaux [30] et donc que le rapport bénéfice/coût s'est avéré faible, cette publication a été arrêtée.

♦ **Quality Indicator Project® : une évaluation collective par les professionnels de la performance hospitalière**

Le projet mis en place par l'association des hôpitaux du Maryland : le *« Maryland Hospital Association's Quality Indicator Project* » ou QI Project peut faire figure de pionnier puisqu'il est largement antérieur aux travaux de la *JCHAO* et à l'avènement massif de la *managed competition*. Mis en place initialement en 1987 sur 7 hôpitaux de cet état, il concerne aujourd'hui plus de 700 établissements hospitaliers. Son objectif était de promouvoir l'amélioration continue de la qualité par l'analyse d'un certain nombre de procédures hospitalières. C'est pourquoi, le projet encourage le partage d'expériences et incite les différents groupes de professionnels des hôpitaux à faire preuve d'initiative[9 ; 32].

Il consiste en un recueil trimestriel de 21 indicateurs ajustés sur le *case mix* (annexe 2). L'idée est, là aussi, de toujours de calculer des indicateurs pour des situations précises. Par ailleurs, au niveau de l'interprétation, ce n'est pas tant le chiffre brut qui est significatif mais l'existence de différences allant au-delà du 25 ou 75ème percentile. L'objectif pour les hôpitaux est donc d'abord de vérifier qu'ils n'ont pas une position déviante par rapport aux autres.

♦ **Consumer Guide to Coronary Bypass Graft Surgery**

Cette expérience a été reprise par un certain nombre d'états mais dans des conditions de plus grande rigueur et avec une plus forte participation et implication des professionnels. Ainsi depuis 1992, l'État de Pennsylvanie publie un guide qui liste annuellement les taux de mortalité ajustés sur les risques des hôpitaux et des chirurgiens exerçant en Pennsylvanie [34].

Dans le même ordre d'idée, on citera l'étude des pontages coronariens réalisée dans l'état de New York avec une diffusion publique des résultats obtenue, après jugement, par la presse. Celle-ci a joué un rôle clef dans ce dernier cas. En effet, elle a argué de l'article 2 de la constitution américaine, qui rend obligatoire la publication d'informations portant sur le fonctionnement des organisations, au nom du droit à l'information dont dispose chaque citoyen, et obtenu que soit rendus publics les résultats de cette étude portant sur la mortalité par hôpital et par chirurgien. Initialement, la vocation de ces études était de demeurer confidentielles dans la perspective de les utiliser pour améliorer la qualité des soins des établissements [12].

2.1.2 Information sur les plans de santé

Rapidement, on a assisté à la diffusion de multiples indicateurs de performance : les *report cards* sont ainsi devenues le néologisme à la mode pour décrire des tableaux de bords constitués d'un ensemble d'informations standardisées portant sur différentes dimensions de la performance : *l'accès aux soins, la qualité technique et interpersonnelle des soins, la qualité des services administratifs, la satisfaction des patients, l'efficience et le prix des services [12*]. Ces *reports cards* rassemblent donc des indicateurs composites qui sont censés permettre la comparaison en général des plans de santé, mais aussi des organisations intégrées de délivrance des soins (*managed care organisation*), des hôpitaux, voire des professionnels.

En dépit de cette forte demande d'informations portant sur la qualité, beaucoup d'organisations éprouvent des difficultés à produire ce type d'informations parce qu'elles manquent à la fois de systèmes d'information adéquats pour recueillir les données requises, de moyens pour contrôler la qualité des données, d'indicateurs de mesures valides voir d'expertise statistique suffisantes. Il s'en est suivi, notamment, le développement de nombreux travaux de recherche visant à mettre en place des méthodologies valides et d'applications possibles. Ce mouvement a été d'autant plus fort que la Joint Commission sur l'accréditation des organisations de santé a reconnu l'importance de mesurer et de recueillir des données sur la performance des organisations dans un objectif d'accréditation [4]. Depuis quelques années, les deux organismes d'accréditation, le *National Comittee for Quality Assurance* (*NCQA*) (pour les *Health Management Organisation - HMOs*) et la *Joint Commission* (pour les hôpitaux) publient des résumés des rapports d'accréditation qui contiennent, entre autre, des résultats de la performance des établissements [12].

Nous allons examiner les caractéristiques de quelques-uns des projets les plus emblématiques et dans l'ordre de leur apparition.

♦ **Le projet Healthcare Cost and Utilization Project Quality Indicators (HCUP QIs)**

Le projet « *Healthcare Cost and Utilization Project Quality Indicators* » a été mis en place en 1994 par la *JCHAO*. Il avait pour objectif de permettre aux organisations de récolter les données pour produire des statistiques comparatives et leur permettre ainsi d'examiner soit des variations de tendances historiques soit de se comparer entre elles.

L'objectif était d'aboutir à un taux de performance moyenne pour un fournisseur donné en utilisant des indicateurs portant sur différents champs :

- les effets secondaires des procédures chirurgicales spécifiques.
- L'utilisation abusive ou non appropriée de certaines procédures.
- Les problèmes d'accès aux soins dans une communauté, à travers l'analyse des conditions d'accès aux soins ambulatoires ou primaires.

Pour des raisons de coût et de facilité à dupliquer le modèle, les promoteurs ont choisi d'extraire les données des documents médico-administratifs d'hospitalisation des patients. La méthode de développement des indicateurs a été la suivante :

- un temps de recherche des indicateurs pouvant se rattacher à l'activité hospitalière ;
- une série d'indicateurs est sélectionnée, travaillée, testée ;
- une diffusion des méthodes pour un grand test ;
- un retour de la part des utilisateurs qui a permis une amélioration et une extension de la méthode.

À partir de la littérature, un certain nombre d'indicateurs a été sélectionné, en premier lieu sur un critère de simplicité. Plutôt que d'utiliser des techniques multivariées d'ajustement souvent difficiles d'application et d'interprétations toujours discutables, l'*HCUPQI* utilise deux techniques : la restriction de l'objet de mesures et une standardisation directe sur les populations à risques. Ils ont donc opté pour des ratios simples dont le dénominateur était constitué par des sous populations porteuses d'un risque défini. Ils ont ainsi aboutit à la définition de 33 indicateurs [4] (annexe1).

L'avantage de la méthode, c'est donc son coût réduit (données déjà existantes), sa facilité d'utilisation (saisies par logiciel *ad hoc* simple) et de compréhension (méthodes statistiques robustes). Sa limitation est du au fait que ce modèle s'intéresse essentiellement à la mesure de la performance clinique[1] et moins à d'autres aspects tels que la satisfaction du patient ou à l'efficience des soins.

♦ **Health Plan Employer Data and Information Set (HEDIS)**

Il s'agit d'un projet national, lancé en 1994 par le *National Comittee for Quality Assurance* (NC*QA*), organismes dont les promoteurs étaient les grosses entreprises américaines. L'objectif annoncé était de fournir les informations d'abord pour les acheteurs collectifs de soins, à terme pour les consommateurs afin de comparer la performance des plans de santé, au niveau financier et au niveau des résultats des traitements. Ce programme est intitulé *Health Plan Employer Data and Information Set* (*HEDIS*) et réunit des volontaires. Il s'agit d'une tentative d'harmonisation au niveau national des indicateurs développés ici et là par différents plans. Une fois le volet national construit, il a été testé au niveau local avec d'autres *managed care* volontaires [12].

Cela a donc aboutit au rassemblement d'un grand nombre mesures en huit thèmes (annexe 3) :

- Efficacité des soins
- Satisfaction de l'expérience des soins
- Intensité d'utilisation des services
- Information des choix de santé
- Accessibilité aux soins
- Stabilité du plan de santé
- Coût des soins
- Information descriptive du plan de santé

[1] Instruments qui estiment le degré pour lequel les fournisseurs de soins délivrent des services cliniques qui sont appropriés à chaque patient, sans risques, avec compétence et dans une durée appropriée et qui aboutissent aux résultats désirés tant sur les aspects de la santé et de la satisfaction des patients (quand ils peuvent être affectés par des services cliniques).

Les mesures de la performance concernent des questions de santé publique telles que le cancer, les pathologies cardio-vasculaires, le tabac, l'asthme et le diabète [17]. Le volet préventif est largement développé.
À coté de ces initiatives provenant des grands organismes de contrôle semi-publics ou privés, il faut citer le Top 100 des hôpitaux.

- **Le Top 100 des hôpitaux**

Depuis maintenant près de 10 ans, un média grand public organise la parution d'un classement des hôpitaux (le Top des 100 meilleurs hôpitaux) censé mesurer leur performance à partir de l'examen de trois champs : les pratiques cliniques, la gestion financière, le management. La performance est mesurée à partir d'indicateurs spécifiques très hétérogènes tels que « la proportion d'utilisation d'aspirine et de béta-bloquant dans le traitement de sortie de patients souffrant d'infarctus aigu du myocarde », « le taux de mortalité à 30 jours », la durée de séjour, le coût d'hospitalisation...
Une évaluation partielle a été réalisée dans le but d'étudier la pertinence de ce classement en utilisant une pathologie spécifique (l'infarctus aigu du myocarde). Les auteurs ont constaté une similitude au niveau des résultats cliniques entre les hôpitaux classés et les hôpitaux non classés. La seule différence semble se situer au niveau de l'efficience des soins et porte donc sur la gestion financière et le management. Autrement dit, les 100 meilleurs hôpitaux ont su améliorer leur efficience financière sans avoir, semble-t-il, pour autant sacrifier la qualité. Mais on ne peut éliminer un effet de type Hawtorn. En fait, il est apparu que les 100 hôpitaux concernés étaient loin d'être homogènes dans leur performance clinique selon les disciplines. Au total, plus qu'une identification des hôpitaux les plus performants sur le plan clinique, le Top 100 des hôpitaux permet d'identifier ceux qui sont performants en terme de gestion financière et dont les coûts et les durées de séjour sont les plus bas [19].

2.2 Les exemples étrangers

2.2.1 La Suède

Dans un système à financement étatisé, avec une hiérarchisation forte de l'offre de soins et un contrôle fort de la trajectoire des patients imposés par les contraintes financières, une orientation nouvelle est apparue dans les années 1990, pour essayer dans certaines circonstances de renforcer la capacité des patients à choisir, leurs prestataires. L'idée est de faire alors pression sur ces derniers et d'améliorer l'efficience du système. Pour cela, la mise en place d'une politique d'information du public sur la performance hospitalière a été élaborée. Elle semble avoir échouée du fait de la mauvaise interprétation faite des informations produites, du fait de leur incompréhension rendant caduque toute comparaison des hôpitaux. Les promoteurs en concluent qu'il est nécessaire de fournir à chacun les moyens de comprendre les indicateurs surtout lorsqu'il s'agit d'indicateurs ajustés sur le risque ; que ceux-ci doivent être valides et d'interprétation relativement facile. Qu'en attendant, il est préférable de faire remonter une information sur la qualité des hôpitaux mais de manière plutôt confidentielle de façon à ne pas casser la confiance entre le public et les professionnels [13].

2.2.2 L'Australie

L'Australie a, elle aussi, mené une expérience officielle de diffusion d'indicateur de performance auprès du grand public [19]. Une première tentative d'évaluation a donné lieu à des résultats non validés du fait de fuites. En effet, le sujet fait l'objet de nombreuses controverses. Tout comme pour la Suède, les réticences sont nombreuses face à une publication d'information sur la performance des hôpitaux : risques de division entre les professionnels, perte de confiance du public envers ceux-ci avec transformation des programmes d'amélioration de la qualité en procédure punitive, difficulté de mesurer l'impact à long terme. Par ailleurs, certaines réserves sont émises sur la nature des données qui doivent être utilisées pour construire les indicateurs : elles doivent être suffisamment pointues pour permettre une comparaison entre les offreurs de soins (hôpital ou médecin). Or, les bases administratives et de gestion manquent de suffisamment de détails pour permettre des comparaisons sur la qualité et il est impossible de classer les hôpitaux sur des indicateurs non ajustés sur le risque des populations desservies.
Le seul effet positif est la réaction d'un homme politique qui a mis en place une structure de lutte contre les infections nosocomiales. Par ailleurs, la presse publie essentiellement des résultats portant sur les files d'attente.

2.2.3 Le Royaume-Uni

Au Royaume Uni, la demande d’information en terme d’indicateurs de performance clinique est plus récente et moins forte culturellement qu’aux États-Unis. Jusqu’à présent en effet, la tradition de publication de données sur la santé par hôpital était réduite au niveau d'activité et aux délais d'attente [12]. La demande de diffusion d'informations sur leur performance a d'abord été formulée par le gouvernement conservateur, lors de la seconde vague de réforme du *National Health Service* (*NHS*) qui visait à introduire des mécanismes de marché dans la gestion du système. Dans cette optique, il s’agissait à la fois de pousser les hôpitaux à améliorer leurs performances, à responsabiliser les trusts sur leur gestion et donc à les inciter à rendre des comptes. Mais il s’agissait aussi, pour la puissance publique, d’avoir les outils leur permettant de s’assurer d’une plus grande homogénéité dans la répartition géographique des services de santé. Une enquête, réalisée dans les cabinets médicaux, a cherché à recenser quel était le type d’informations disponible [29]. Il est apparu que l’information présente sur les lieux d’exercice concerne surtout l'hygiène de vie, la prévention, des conseils médicaux. L’information sur les hôpitaux comme par exemple les délais d'attente figure moins souvent.

Sur 258 réponses, la typologie de l'information disponible est la suivante :

Habitude de vie et santé	244
Evénements de la vie (ex : ménopause)	239
Condition médicale (ex : diabète)	236
Le cabinet médical et ses services	226
Demandes de prise en charge	222
Groupes d'auto support	215
Associations bénévoles et caritatives	210
Aides aux soins	201
Services communautaires	168
Services sociaux	163
Services hospitaliers locaux	115
Liste d'attente à l'hôpital	59

En ce qui concerne la publication officielle de données cliniques, celle-ci n’a été envisagée que pour 1999 en Angleterre et au Pays de Galles. L'Écosse publie des données depuis 1994 [14 ; 31] portant sur 17 indicateurs de résultats cliniques.

En 1994, les indicateurs publiés étaient ceux de 1900 et 1993. Ces indicateurs ont été obtenus à partir de données déjà recueillies en routine dans les hôpitaux, elles sont de qualité limitée, seules celles qui concernent l’infarctus sont plus détaillées. Les résultats ont fait apparaître des différences de 1 à 2 entre des hôpitaux.

Les critiques des indicateurs ont été nombreuses, il a été maintes fois répété qu’il fallait relativiser les résultats dans la mesure où n’étaient pas pris en compte les facteurs de comorbidités. Mais il était mentionné que ne pouvaient être comparés que les hôpitaux de même type et que de telles différences pouvaient être attribuées aux différences existant entre malades, d’un hôpital à un autre. [28] Une autre critique a été formulée à propos des termes diagnostics utilisés qui ne sont pas clairs pour le grand public avec confusion sur le sens des termes

La publication de certains taux de mortalité ont provoqué un véritable tollé tels les taux de mortalité à 30 jours par infarctus du myocarde aigu, accident vasculaire cérébral (AVC), fracture du fémur, suicide, cancer du col de l'utérus. La pertinence du taux de réadmission en urgence après sortie d'une spécialité médicale a été questionnée.

Autres exemples d'indicateurs :
- taux de grossesse chez les adolescentes,
- avortement thérapeutique
- incidence de la rougeole dans l'enfance,
- admission pour diabétiques (kétoacidosis),
- séjour hospitalier pour les enfants asthmatiques,
- retour à domicile après une fracture du genou et du fémur,
- décès à un an après sortie d'une unité psychiatrique.

D'autres indicateurs sont envisagés tels que décès à 30 jours après une cholécystectomie, après intervention chirurgicale pour cancer du colon.

Malgré ces multiples réactions, les professionnels ont considéré la publication de rapport comme un aiguillon pour l'amélioration de leurs pratiques.

3. Évaluation de l'impact de ces expériences

3.1 Impact sur le comportement des consommateurs

La diffusion d'information peut concerner, nous l'avons vu, les résultats sur la performance des hôpitaux, des médecins mais aussi des plans de santé. Il n'en reste pas moins que, quelle que soit l'information traitée, les mécanismes en cause pour expliquer la nature des de répercussion sur les consommateurs demeurent les mêmes.

De nombreuses études ont été réalisées afin de mesurer les effets de ces démarches *sur le niveau d'information des consommateurs et sur leurs répercussions en terme de comportements*. L'enjeu est d'autant plus important qu'il a été souvent démontré que les individus sont très peu au courant des modalités de leur couverture sociale : pour choisir leur plan de santé, ils font appel aux conseils des amis, de la famille, des voisins... Les études d'impact d'informations des consommateurs ont convergé vers les mêmes conclusions : l'information passe peu, passe mal et ne semble pas répondre aux attentes réelles des consommateurs. Les études réalisées montrent que l'importance que les consommateurs accordent aux *reports cards* est très faible, surtout par rapport à leurs sources d'information habituelles (relation, amis, relation de travail...) [21 ; 36].

Les quelques études présentées ci-dessous illustrent ces propos.

Une première étude sur des salariés américains a été menée pour étudier l'impact des *report cards*. Deux groupes de salariés ont été observés avant et après leur choix de plan de santé. Seul le premier groupe disposait d'une *report card* sur les plans de santé. Cette dernière comportait des graphiques résumant des taux de qualité des soins, d'accessibilité et de qualité du service client. La connaissance des individus sur les informations relatives aux bénéfices, aux résultats en terme de qualité et au coût du plan de santé ont été testés. De même, les auteurs de l'étude ont étudié le choix, le taux de changement de plan, et la propension à payer des primes plus élevées. Le seul effet trouvé a concerné une hausse de la connaissance perçue pour les salariés de la couverture individuelle[2] [8].

En Pennsylvanie, où a été diffusé le guide sur la chirurgie cardiaque reprenant la performance des hôpitaux et des chirurgiens, il a été mis en évidence que moins de 12 % des malades ayant subi un pontage l'année précédente déclaraient connaître ce guide avant leur intervention et moins de 1 % d'entre eux connaissaient le classement exact de leur hôpital ou de leur chirurgien [37]. Le paradoxe est que pourtant, lorsqu'on leur pose la question, ils se disent franchement intéressés par la publication de taux de mortalité [12].

Les indicateurs de mortalité publiés par la *HCFA* n'ont eu aucun effet sur le nombre de pontages réalisés par les hôpitaux. C'est ainsi qu'il a été constaté une baisse de clientèle pour un hôpital qui avait un taux de mortalité inférieur de moitié à l'autre hôpital de la région [2]. Cette absence d'effet explique en partie que la publication de ce classement ait été arrêtée en 1992 [10 ; 38].

---

[2] La population étudiée était divisée en 8 sous-groupes en fonction du fait que les individus étaient ou non informés, adhérents à une couverture familiale ou individuelle, et selon les modalités d'interrogation (avant après).

Cette absence de connaissance des informations par les consommateurs a aussi pu être constatée dans d’autres études concernant les informations relatives aux plans de santé : seulement un quart des personnes interrogées connaissait les données publiées par *HEDIS* alors que le *NCQA* publiait ces chiffres, chaque année, depuis 4 ans. Mais parmi ceux qui étaient au courant de leur diffusion, très peu les utilisaient dans leur choix d'établissement.
Devant le peu d'impact sur les connaissances et/ou le comportement des consommateurs, et donc sur le déficit d’un des leviers d’action possible sur l’activité des professionnels, il apparaît légitime de s'interroger de l’efficacité, sur le comportement des professionnels, de cette démarche de diffusion et donc de son impact en termes de qualité des soins et d'efficience.

3.2 Impact sur les professionnels

La question est de savoir, tout comme les consommateurs, s'ils connaissent les données diffusées sur le sujet et s'ils s'en servaient. Mais pour analyser l’impact, sur les professionnels, de la diffusion d'informations sur la performance des hôpitaux ou des médecins, il est nécessaire de distinguer deux types de professionnels : ceux qui sont à l'intérieur des structures et ceux qui sont à l'extérieur et qui jouent des rôles différents. Les deux sont des acteurs directs des soins. Mais les seconds, agissant comme orienteurs de la trajectoire des patients en influençant leur choix constituent un relais supplémentaire dans la chaîne de diffusion.
En 1995, une étude a été réalisée sur un échantillon de 50 % des cardiologues et des chirurgiens cardiaques en Pennsylvanie pour savoir s'ils connaissaient les résultats du *« Consume Guide to Coronary Artery Bypass Graft Surgery* », guide dans lequel était publié, depuis 1992, les taux de mortalité ajustés sur le risque par hôpital et par chirurgien. Tous les chirurgiens cardiaques, et 82 % des cardiologues, le connaissaient mais moins de 10 % déclaraient en discuter avec plus de 10 % de leurs patients ayant à subir un pontage coronarien. Il était, par ailleurs, reproché à ce guide l'absence d'indicateurs de qualité autres que la mortalité, un ajustement sur le risque inadéquat et l'absence de reproductibilité des résultats [34].
Même questionnement à New York : 22 % des cardiologues déclaraient en discuter en routine avec leurs patients et 38 % répondaient que cette information avait modifié le choix du chirurgien à qui ils adressaient leurs patients [35].
On pourrait multiplier les exemples de non-utilisation de ces données en terme de guide pour un choix éclairé de prestataires. En fait, il semblerait que ces publications de résultats aient plus d'effets sur les pratiques cliniques directes que sur le comportement et les choix des consommateurs et des médecins orienteurs [12].
En ce qui concerne les répercussions des publications de données de performance, sur les hôpitaux eux-mêmes, un certain nombre d'études s'est intéressé à leur impact en termes d'organisation, de marketing et de pratiques cliniques au sein des établissements. Les méthodologies utilisées sont variées : comparaison sur les résultats des hôpitaux en fonction de la diffusion de données de performance ou non, comparaison de l'activité, organisation de *focus group*, d'entretiens individuels avec des médecins, avec des gestionnaires, des acheteurs de soins...
Une première étude a démontré que l'information sur la performance pousse les hôpitaux à agir sur le processus de soins pour l'améliorer, avec une réorganisation des activités entre les hôpitaux ; à repenser la démarche marketing, en mettant les moyens là où les résultats ont montré des insuffisances. Sur le plan organisation, un mouvement a été constaté vers une meilleure collaboration entre le conseil des chirurgiens et les autres hôpitaux pour améliorer les résultats cliniques. Sur le plan des données cliniques, le seul élément qui soit pris en compte est la mise en place d'un plan qualité pour la chirurgie cardiaque [3].

D'autres études ont mis en évidence quelques effets sur la qualité des soins à la suite de publications de résultats : baisse des taux de mortalité, arrêt des chirurgiens ayant l'activité la plus basse. Néanmoins, ces réductions des taux de mortalité doivent être relativisées par le constat de réductions dans les mêmes proportions, dans des états où il n'y a pas eu de politiques d'informations... Il a aussi été observé, dans certains établissements, l'ouverture, l'institutionnalisation de services jusque là absents (éducation à la santé…) [12].
De même, les résultats en termes de gains financiers restent mitigés. Par exemple, en Pennsylvanie, depuis 1988, une politique de diffusion d'informations a été mise en œuvre afin de permettre un meilleur

choix et d'accroître la responsabilité des assureurs vis-à-vis des assurés. Cette politique a été évaluée en termes d'impact notamment sur les coûts. Cette étude a permis, entre autre, de comparer l'attitude des dirigeants hospitaliers en fonction de la situation de compétition ou non de leur établissement. Il en résulte que les chefs d'établissement en situation de compétition attribuent davantage de poids à ces informations que les chefs d'établissement qui ne le sont pas. Néanmoins, aucun impact en terme de diminution des coûts, ni de réduction des écarts entre les hôpitaux n'a été constatée. Au contraire, l'ensemble des coûts a eu tendance à augmenter. Seul point constaté : les directeurs d'établissements en situation de compétition déclarent axer davantage leur compétition sur la qualité [16].

Premières conclusions
Dans la mesure où ces expériences avaient pour objectif de donner aux consommateurs les moyens d'effectuer des choix éclairés dans le cadre de leurs recours aux soins, la question de l'impact de la diffusion des résultats a largement été analysée. Au final, les résultats présentés ici, et qui s'appuient sur une revue certes partielle de la littérature, montrent que l'usage de l'information diffusée reste relativement limité en ce qui concerne les choix des professionnels et apparaît très faible voire insignifiant pour ce qui est des consommateurs. En fait, il semblerait que ce que le seul effet véritable de la diffusion publique d'indicateurs de performance des hôpitaux ait été sur les hôpitaux eux-mêmes.
En dépit de cet échec ou précisément à cause de lui, ceux qui restent partisans d'une large diffusion d'information aux grand public se sont posé la question d'une adaptation possible, tant sur le fond que sur la forme, de ces informations et qui, parce qu'elles répondraient alors aux attentes des consommateurs, seraient susceptibles d'influer sur leurs comportements.

4. Réflexions et recommandations émises pour une meilleure information du public

Les auteurs des différentes études d'impact se sont surtout intéressés aux causes de la non-appropriation, par les consommateurs, des données diffusées. Cette question s'avère d'autant plus importante que l'incapacité des consommateurs à utiliser ces données hypothèquerait fortement le modèle sous jacent au dogme de la nécessité d'une diffusion publique d'information médicalisée : à savoir celui de l'usager consommateur des « biens/soins » et décidant de façon rationnellement informée de ses recours aux soins.
Des expériences ou études complémentaires ont été réalisées pour tester les hypothèses expliquant cette absence d'utilisation des données de performance. Les méthodologies mises en places sont très variées : entretiens individuels ou de groupe, test d'outil d'aide à la décision.
Après avoir synthétisé les causes, mise en évidence par ces différents travaux et invoquées pour expliquer le faible impact des informations diffusées, nous synthétiserons les recommandations énoncées par les différents auteurs.

4.1 Facteurs explicatifs

- **Une mauvaise compréhension des indicateurs**

Premier constat de ces différentes études : les consommateurs non seulement ne comprennent pas les informations qui leur sont diffusées mais, en plus, ils ne savent pas les interpréter.
Certaines enquêtes ont démontré qu'une grande partie de la population adulte ne comprenait pas les brochures et les diverses informations qui leur étaient fournies : assurance, soins... [11]. Par ailleurs, la plupart des gens attribue les problèmes de santé à la mauvaise qualité de leur médecin ou à leur propre attitude. Ils n'ont pas de vision de l'importance que revêt le fonctionnement global du système [24 ; 25] en sur valorisant comme déterminants de santé, des éléments extérieurs au système et non incontrôlables.
Ainsi, en sus des difficultés de compréhension de chaque indicateur en soi, cette méconnaissance du fonctionnement du système de santé accroît leur difficulté à mettre en relation « sur le plan cognitif » d'une part le niveau des indicateurs utilisés par exemple dans le domaine de la prévention et le choix d'un plan de santé de l'autre. Autrement dit, la difficulté à comprendre le contexte général de fonctionnement du système de santé aggrave la difficulté réelle à comprendre les mécanismes et l'impact possible sur la santé des programmes de dépistage offerts par les plans et donc de se servir des indicateurs.
Il a été montré que le niveau de compréhension des indicateurs de qualité des soins variait avec le niveau d'expérience et le type d'accès aux soins **:** le manque d'expérience dans le recours aux soins

constitue un désavantage [25] en matière de compréhension des aspects médicaux compris dans les indicateurs de qualité. L'attitude et la perception des consommateurs constituent des filtres qui opèrent le plus souvent comme des barrières à la compréhension de ces indicateurs : du fait qu'ils n'intègrent pas un certain nombre d'aspects, extérieurs aux dimensions du soin mais pertinents pour les usagers profanes [24 ; 25], explique en partie leur faible degré d'utilisation par les consommateurs.
Plus d'informations ne signifie par forcément meilleure information du consommateur [21]. Hibbard et *al* montrent l'importance du format de présentation : il s'avère difficile pour un profane, d'utiliser plus de 5 indicateurs dans une optique de comparaison et de choix. Au-delà, les consommateurs sont obligés de sélectionner et ils ne le font pas forcément sur des critères pertinents mais davantage sur des critères de compréhension et de capacité de maîtrise de décisions (en terme d'action possible) résultant de la connaissance des indicateurs. Ceci explique notamment pourquoi les indicateurs pris en compte sont davantage financiers que cliniques [20 ; 23].

♦ **Une définition de la qualité par les usagers qui diffère de celle des professionnels**
Si les consommateurs se montrent très intéressés par une information comparative des plans de santé en matière de qualité des soins, leur définition de la qualité n'est pas la même que celles des chercheurs et gestionnaires. Ils la relient plus spontanément à la qualité de la relation qu'ils ont avec les professionnels de santé et moins aux processus cliniques ou aux résultats des soins pour lesquels ils ont plutôt tendance à s'en remettre aux praticiens et aux organisations. Cette différence dans la définition de la qualité des soins explique donc en partie le désintérêt relatif des consommateurs pour les indicateurs qui leur sont fournis [24].

♦ **Un niveau d'éducation insuffisant pour maîtriser le concept d'indicateur**
Jewett et Hibbard relèvent un autre obstacle important aux États-Unis pour la compréhension des indicateurs par la population : 90 millions d'adultes américains sur une population adulte de 191 millions individus (soit 47 %) sont illettrés ou ne peuvent pas communiquer réellement par l'écrit [25].
Plus de la moitié de la faible compréhension des indicateurs s'expliquerait notamment par une compréhension insuffisante des concepts d'indicateur quantitatif ou agrégé avec en particulier des difficultés à saisir les concepts statistiques, à maîtriser notamment la notion de significativité, de seuil (d'où l'importance de standards, de références, pour en apprécier le niveau [24]) mais surtout à interpréter la signification des différences constatées. Un exemple illustrant ce risque de mauvaise compréhension ou interprétation est fourni par l'indicateur mesurant le pourcentage d'enfants de petits poids à la naissance. Un taux élevé est perçu comme la marque d'un progrès médical et non pas comme pointant un défaut potentiel de suivi. De façon générale, les indicateurs d'événements indésirables semblent être les indicateurs les moins compris et qui véhiculent des interprétations aboutissant à de fausses croyances [25].

♦ **Des informations qui ne correspondent pas aux attentes ou aux besoins des consommateurs**
La construction des *report cards* cherche à la fois à toucher les professionnels et les usagers. Or, les médecins et les patients n'ont pas les mêmes attentes, les mêmes besoins [5].
Cette inadaptation des informations a été relevée par plusieurs auteurs et invoquée comme cause possible de ce déficit de compréhension et d'absence d'utilisation des indicateurs. Aussi sont-ils nombreux à estimer nécessaire la réalisation d'enquêtes auprès des usagers pour connaître leurs besoins en matière d'information. Ainsi, en parallèle aux réflexions méthodologiques concernant la mesure, la qualité et la fiabilité des indicateurs existe la nécessité de mener un travail d'explicitation du contenu de l'information qui puisse avoir un sens pour les consommateurs [6 ; 12]. Ceux-ci devraient pouvoir exprimer la nature des informations qu'ils souhaitent obtenir concernant le fonctionnement de l'hôpital ; les professionnels pourraient alors élaborer des indicateurs relatifs à ces informations [7]. Mais ceci implique un travail de liaison entre professionnels et consommateurs afin que chacun puisse faire entendre son point de vue [6] pour que certains indicateurs, figurant dans les *report cards* notamment, prennent en compte certains de ces éléments.
Entre autres, il pourrait être intéressant de faire dire aux usagers comment ils définissent la notion de performance d'une organisation ou d'un système de santé. [22] Il semble en effet que la population ne dispose pas de critères de performance *a priori* qu'elle utiliserait de façon systématique pour déterminer

son choix d’un dispositif. La construction de critères de choix de plan, et donc des informations nécessaires, est dynamique : elle se fait au fur et à mesure qu’il y a accès à l’information [23]. Néanmoins, on peut retrouver certaines demandes communes à la plupart des consommateurs : ils veulent plutôt des informations « concrètes » c’est-à-dire qu’ils peuvent facilement relier à leur propre situation. Ainsi les malades chroniques ont-ils des demandes spécifiques relatives à la prise en charge de leur pathologie [21 ; 27]. Ceci explique la vogue actuelle des enquêtes de satisfaction et des indicateurs de qualité de vie [22]. Mais même dans ce dernier cas, les consommateurs ont tendance à ne retenir que les dimensions qui les concernent directement ou indirectement [24]. Quant aux résultats d’enquêtes de satisfaction, ils émettent deux réserves : « Est-ce que les gens ont les mêmes attentes ou besoins que moi ? » ; « N’est-ce pas trop objectif ? » [24].
Ceci étant, les chercheurs ont des opinions différentes sur ce qu’il conviendrait de faire : ainsi Lansky propose cinq principes de base pour les systèmes d'informations à destination des usagers [7] :

- rester en bonne santé : service d'éducation de promotion de la santé, service de prévention et de dépistage précoce ;
- aller mieux : guérison, récupération... ;
- autonomie et éducation du patient, maintien de la qualité de vie, prise en charge des symptômes... ;
- situations de décès ou d'invalidité : prise en charge morale, spirituelle, prise en compte de toutes les dimensions de la douleur...

À l’opposé Knutson et *al* [8], quant à eux, estiment que les attentes des consommateurs sont davantage centrées sur l’accès à des données cliniques, mais sous réserve de leur donner des informations qu'ils puissent intégrer.
Ces vues différentes traduisent une non-homogénéité des points de vue des usagers
Certaines études ont démontré que le choix d'un médecin, d'un plan de santé se faisait avant tout en fonction de certaines données biographiques et de caractéristiques personnelles des consommateurs : trajectoire ou non de maladie, lien avec un médecin [8 ; 23]. Par ailleurs, la demande concernant le type d’informations diffère et son degré de finesse dépend des capacités d’ intégration des différentes dimensions d’un indicateur. Ainsi, il est facile de comprendre que certains groupes de population comme les personnes âgées préfèreront être directement conseillés par leur médecin traitant, leur entourage... [21]. À l’inverse, certains usagers ont une demande forte concernant la qualité et l’objectivité des données. Ils vont jusqu’à vouloir apprécier par eux-mêmes les chiffres et interpréter les scores et souhaitent donc comprendre comment ces derniers sont construits [24 ; 27].

4.2 Recommandations

L’ensemble des résultats converge vers la nécessité :

- d’une meilleure adaptation de ces informations aux contextes de leur vie quotidienne.
- D’un formatage plus conforme aux représentations que les usagers ont de la santé et du rôle qu’y tient le système de soins ;
- d’une plus grande possibilité d’interaction dans la construction et la diffusion de l’information.

- Formation de l’usager

Il faut rester vigilant sur le fait qu’une simple explication technique concernant les données présentées ne suffit pas : une éducation de base est nécessaire. Par ailleurs, on a fait le constat d’un manque de familiarité de la part des consommateurs avec la notion très complexe de performance. Il s’avère donc utile de mettre en place des dispositifs d'aide à la compréhension et à l'interprétation avec un véritable accompagnement pédagogique [22]. Les expériences menées où figuraient des clés d'interprétation des indicateurs présentés, n'ont pas donné de résultats supérieurs aux autres [8]. Cela signifie donc qu’il faut inventer des outils qui permettent aux consommateurs de s’approprier les connaissances. Comment ?
L’un des premiers obstacles à l’utilisation des données réside dans la méconnaissance du système de soins, de l’influence réelle de son organisation sur la santé individuelle. Une des premières actions à mener concerne donc la formation de la population sur ces aspects. L’un de ces enjeux sera d’essayer de d’intégrer aux informations concernant les données de coûts, celles concernant la qualité clinique et épidémiologique des soins [24].
Un second enjeu est celui de l’égal accès à l'information. Devant le manque de connaissances sur le système de santé des usagers, l’éducation de la population doit être conçue de façon à permettre aux

catégories les plus défavorisées une acquisition suffisante des connaissances de base pour pouvoir interpréter les indicateurs qui leur seront fournis [12].

- Inventer des outils d'appropriation des données

Toutefois une simple diffusion d'information ne suffit pas : il faut permettre aux consommateurs d'être plus actifs dans leur réflexion.

Les modes de diffusion doivent donc être conçus comme permettant un haut degré d'interactivité : à titre d'exemple, on peut citer la création d'un outil informatique d'aide au choix d'un plan de santé adapté à chaque usager. Il permet à celui-ci d'attribuer sa propre échelle de valeur aux différentes caractéristiques des plans mais aussi d'y intégrer de nouveaux critères plus personnels. Les évaluations faites ont montré un bon sentiment de satisfaction concernant la prise de décision. Ce résultat doit cependant être relativisé : d'une part la population concernée avait un niveau d'éducation supérieur à la moyenne [23], d'autre part, on a pu constater que la population utilisant cet outil avait tendance à changer de plan plus souvent : plus précisément, ce sont les individus en quête d'informations plus fournies qui ont été les plus nombreux à le faire.

- Forme des indicateurs

Contextualisation des indicateurs

Il manque en général le contexte et le mode d'emploi des indicateurs présentés [25]. Une étude a été menée pour évaluer quelles étaient les perceptions de consommateurs sur la mesure de la performance et tester une approche sur la communication d'information portant que la qualité. La question posée était : « Est-ce que fournir de l'information sur le contexte de l'organisation des soins influe sur la compréhension d'indicateurs portant sur la qualité des soins ? Leur réponse est affirmative : il existe une meilleure compréhension des tenants et aboutissants donc réelle capacité à interpréter les indicateurs [26].

Présentation des indicateurs

- Il est indispensable de limiter le nombre d'indicateurs. À des fins de comparaison, les consommateurs ne peuvent intégrer qu'un petit nombre d'indicateurs (5 selon J. Hibbard). D'autres pensent au contraire qu'il est important de proposer un large éventail d'informations et de caractéristiques pour permettre aux consommateurs de choisir ce qui est important pour lui.
- Afin de limiter le nombre d'indicateurs, certains auteurs recommandent de donner des scores composites malgré tous les problèmes de compréhension et d'interprétation que cela induit. Le moyen terme serait alors de fournir des scores composites avec, en annexes, les données simples qui ont permis de construire ces scores. Il y a alors synthèse des données (donc en petit nombre) avec possibilité de retourner aux sources [22].
- Tous admettent la nécessité d'une certaine standardisation pour que des scores construits différemment, ou des mesures différentes d'un plan à un autre, n'aient pas des intitulés identiques [22].
- En plus d'indicateurs globaux, il serait souhaitable de construire des indicateurs sur la prise en charge de pathologies particulières, pour des populations particulières afin que les patients concernés reconnaissent leurs besoins dans ces informations [21 ; 24 ; 39].

Acceptabilité des indicateurs

Ils doivent être construits et traduits en termes qui permettent de relier leurs résultats aux situations de vie des patients [11 ; 12]. Ils ne seraient ni construits, ni diffusés par des groupes d'intérêts particuliers. La connaissance de liens entre concepteurs et intérêts particuliers est une nécessité. En effet, pour que la légitimité des indicateurs ne soit pas remise en question et que les professionnels leur accordent une certaine validité, ils doivent être construits avec eux. Or, les professionnels ont souvent des liens avec certains intérêts commerciaux, et il a été montré par exemple que les résultats d'études cliniques similaires différaient fortement selon l'origine privée ou publique de leur financement.

Bibliographie

1 Sciences et avenir, « Palmarès des hôpitaux », Septembre 1996

2 Thomas J., « Reports Cards –Useful to whom and for what ? », Journal of the Joint Commission on Quality Improvement, 1998 ; 24 (1) : 50-1

3 Marvin Bentley J., Nash D. B., « How Pennsylvania Hospitals have Responded to Publicity Release Reports on Coronary Artery Bypass Graft Surgery », Journal of the Joint Commission on Quality Improvement, 1998 ; 24 (1) : 40-9

4 Johantgen M. et *al*, « Quality Indicators Using Hospital Discharge Data : State and National Applications », Journal of the Joint Commission on Quality Improvement, 1998 ; 21 (2) : 88-101

5 Eddy D. M., « Performance Measurement : Problems and Solutions », Health Affairs, 1999 ; 17 (4) : 7-25

6 Galvin R. S., « Are Performance Measure relevant ? », Health Affairs, 1999 ; 17 (4) : 29-31

7 Lansky D., « Measuring what Matter to the Public », Health Affairs, 1999 ; 17 (4) : 40-1

8 nutson D. J. et *al*, « Impact of Report Cards on Employees : a Natural Experiment », Health Care Financing Review, 1998 ; 20 (1) : 5-27

9 Couray-Targe S., Échodar R., Colin C., « Le programme de médicalisation des systèmes d'information : outil de gestion et de mesure de la qualité ? », La Presse médicale, 1999 ; 28 (29) : 1597-1603

10 Ravaud P. et Coll., « Les indicateurs de mortalité sont-ils de bons indicateurs de qualité des soins ? », La Presse médicale, 1999 ; 28 (29) : 1604-9

11 Root J., Stableford S., « Easy-to-read Consumer Communication : a Missing Link in Medicated Managed Care », Journal of Health Politics, Policy and Law, 1999 ; 24 (1) : 1-26

12 Leatherman S., McCarthy D., « Public Disclosure of Health Care Performance Reports : Experience, Evidence and Issues for Policy », International Journal for Quality of Health Care, 1999 ; 11 (2) : 93-8

13 Mebius C., « Public Disclosure of Health Care Performance Reports : Comments and Reflections from Sweden », International Journal for Quality of Health Care, 1999 ; 11 (2) : 102-3

14 Coles J., « Public Disclosure of Health Care Performance Reports : a Reponse from the UK », International Journal for Quality of Health Care, 1999 ; 11 (2) : 104-5

15 Collopy B. T., « Public Disclosure of Health Care Performance Reports : what do we lose in Giving Information », International Journal for Quality of Health Care, 1999 ; 11 (2) : 99-101

16 Maxwell C. I., « Public Disclosure of Performance Information in Pennsylvania : Impact on the Hospital Charges and the Views of Hospital Executives », Journal of the Joint Commission on Quality Improvement, 1998 ; 24 (9) : 491-9

17 Spoeri R. K., Ullman R., « Measuring and Reporting Managed Care Performance : Lessons Learned an New Initiatives », Annals of Internal Medicine, 1997 ; 127 (8) : 726-32

18 Hibbard J. H., « Use of Outcome Data by Purchasers and Consumers : News Strategies and News Dilemmas », International Journal for Quality of Health Care, 1998 ; 10 (6) : 503-8

19 Chen J et *al*, « Performance of the “100 Top Hospitals” : what does the Report Card Report », Health Affairs, 1999 ; 18 (4) : 53-68

20 Hibbard J. H., Jewett J. J., « Will Quality Report Cards help Consumers ? », Health Affairs, 1997 ; 16 (3) : 218-28

21 Sangl J. A., Wolf L. F., « Role of Consumer Information in Today’s Health Care System », Health Care Financing Review, 1996 ; 18 (1) : 1-8

22 McCormack et *al*, « Consumer Information Development and Use », Health Care Financing Review, 1996 ; 18 (1) : 15-30

23 Sainfort F., Booske B., « Role of Information in Consumer Selection of Health Plans », Health Care Financing Review, 1996 ; 18 (1) : 31-54

24 Gibbs D., Sangl J., Burrus B., « Consumer Perspectives on Information needs for Health Plan Choice », Health Care Financing Review, 1996 ; 18 (1) : 55-74

25 Jewett J., Hibbard J., « Comprehension of Quality Care Indicators : Difference among Privately Insured, Public Insured and Uninsured », Health Care Financing Review, 1996 ; 18 (1) : 75-94

26 Hibbard J. H., Sofaer S., Jewett J. J., « Condition-specific Performance Information : Assessing Salience, Comprehension and Approaches for Communicating Quality », Health Care Financing Review, 1996 ; 18 (1) : 95-110

27 Knutson et *al*, « Employer Specific Versus Community-wide Report Cards : is there a Difference ? », Health Care Financing Review, 1996 ; 18 (1) : 111-26

28 Dillner L., « Scottish Death Rates Published with Death Warning », British Medical Journal, 1994 ; 309 : 1599-1600

29 Elliot B. J., Polkinhorn J. S., « Provision on Consumer Health Information in General Practice », British Medical Journal, 1994 ; 308 : 509-10

30 Mennemeyer S. T., Morrissey M. A., Howard L. Z., « Death an Reputation : how Consumers Acted upon HCFA Mortality Information », Inquiry, 1997 ; 34 : 117-28

31 McKee M., Rafferty A.M., Aiken C., « Measuring Hospital Performance : are we asking the Right Questions ? » JR Soc Med, 1997 ; 90 : 187-91

32 Kazaadidjian V. A., Lawther J., Cernk C. M. M., Pipesh F. C., « Relating Outcome to Process of Care : the Maryland Hospital Associations Quality Indicator Project », Joint Commission Journal of Quality Improvement, 1993 ; 19 : 530-8

33 « Health Care Financing Administration. Medicare Hospital Mortality Information », Washington DC, Government Printing Office, 1987

34 Schneider E. C., Epstein A. M., « Influence of Cardiac Surgery Performance Reports on Referral Practices and Access to Care : a Survey of Cadiovascular Specialist », New England Journal of Medicine, 1996 ; 335 : 251-6

35 Hannan E. L. et coll., « Public Release of Cardiac Surgery Outcomes Data in New York : what do New York State Cardiologists think of it ?», American Heart Journal 1997 ; 134 : 1120-8

36 Rudd J., Glanz K., « How Individuals use Information for Health Action : Consumer Information Processing » *In* Glanz K., Lewis F. M. and Rimer B. K., « Health Behavior and Health Education : Theory, Research and Practice », San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1990

37 Schneider E. C., Epstein A. M., « Use of Public Performance reports : a Survey of Patients Undergoing Cardiac Surgery », Journal of American Medicine Association, 1998 ; 279 : 1638-42

38 Mennemeyer S. T., Morrissey M. A., Howard L. Z., « Death an Reputation : how Consumers Acted upon HCFA Mortality Information », Inquiry, 1997 ; 34 : 117-28

39 Andrews R. et *al*, « The Effect of Method of Presenting Health Plan Information on HMO Enrollment by Médicaid Beneficiaries », Health Services Research 1989 ; 24 (3) : 311-27

Annexe 1

The Joint Commission — Fac similé du Journal de Février 1998

Table 1. HCUP Qis*

Outcomes	Inhospital Mortality Following Common Elective Procedures
	Inhospital mortality Following hysterectomy
	Inhospital mortality following laminectomy/spinal fusion
	Inhospital mortality following cholecystectomy
	Inhospital mortality following transurethral Resection of prostate
	Inhospital mortality following hip replacement
	Inhospital mortality following knee replacement
	Coded Complications
	Obstetrical complications
	Wound infection
	Adverse effects and iatrogenic complications
	Complications among Surgical Patients
	Pulmonary compromise after major surgery
	Acute myocardical infarction after major surgery after major surgery
	Gastrointestinal hemorrhage or ulceration after major surgery
Venous thrombosis or pulmonary embolism after major surgery/invasive vascular procedure	
Mechanical complications due to device implant, or graft (excluding organ transplant)	
	Urinary tract infection after major surgery
	Pneumonia after major surgery/invasive vascular procedure
Utilization	Obstetrical
	Cesarean section delivery
	Successful vaginal birth after Cesarean section (VBAC)
	Surgical
	Incidental appendectomy
	Hysterectomy
	Laminectomy and/or spinal fusion
	Transurethral resection of the prostate
	Radical prostatectomy
	Laparoscopic cholecysectomy
	Coronary artery byopass graft (CABG)
Access to Primary Care	Obstetrical
	Low birth weight
	Very low birth weight
	Pediatric
	Pediatric asthma discharges
	Prevention
	Immunization-preventable pneumonia and influenza among the elderly
	Internal Medicine
	Diabetes short-term complications
	Diabetes long-term complications
	Surgical
	Perforated appendix

* HCUP QIs : Healthcare Cost an Utilization Project Quality Indicators. The specifications for the indicators, in paper or electronic form ; are available from the authors on request.

Annexe 2

Liste des indicateurs élaborés dans le cadre du QI Project

Au cours de l'hospitalisation
- Taux d'infection acquise au cours de l'hospitalisation
- Taux d'infection des plaies opératoires
- Taux de mortalité
- Taux de mortalité néonatale
- Taux de mortalité péri opératoire
- Taux de césarienne
- Taux de réadmission
- Taux d'admissions non prévues après une procédure ambulatoire (48 heures après la procédure)
- Taux de retours non prévus en unités de soins intensifs
- Taux de reprises non prévues au bloc opératoire

En ambulatoire
- Taux de retour non prévus au service d'urgence 72 heures après la sortie
- Nombre de patients ayant passés plus de 6 heures dans les service d'urgences
- Nombre de cas traités au service d'urgences pour lesquels une incohérence entre le diagnostic initial et le compte rendu final de radiologie a justifié un ajustement
- Nombre de patients quittant le service d'urgences avant la fin de la prise en charge
- Taux d'annulation de procédures de chirurgie ambulatoire intervenant le jour de la programmation

En pédiatrie
- Taux de mortalité
- Taux de mortalité péri opératoire
- Taux de reprises non prévues au bloc opératoire dans les 24 heures
- Nombre de retours non prévus en unités de soins intensifs 48 heures après le sortie
- Taux d'admissions non prévues après une prise en charge ambulatoire
- Nombre de patients ayant passé plus de 6 heures au service des urgences

Fac similé

Annexe 3

NCQA *Measuring the Quality of America's Health Care*

HEDIS 2000 List of Measures 24/01/00

	Applicable to		
HEDIS 2000 Measures	**Medicaid**	**Commercial**	**Medicare**
Effectiveness of care			
Childhood Immunization Status	X	X	
Adolescent Immunization Status	X	X	
Breast Cancer Screening	X	X	X
Cervical Cancer Screening	X	X	
Chlamydia Screening in Womern (First Year)	X	X	
Prenatal Care in the First Trimester	X	X	
Cheek-Up After Delivery	X	X	
Controlling High Blood Preasure (First Year)	X	X	X
Beta Blocker Treatment After a Heart Attack	X	X	X
Cholesterol Management After Acute Cardiovascular Events	X	X	X
Comprehensive Diabetes Care	X	X	X
Use of Appropriate Medications for People with Asthma (First Year)	X	X	
Follow-up After Hospitalization for Mental Illness	X	X	X
Antidepressant Medication Management	X	X	X
Advising Smoker to Quit	X	X	X
Flu Shots for Omder Adults			X
Medicare Health Outcomes Survey			X
Access/Availability of Care			
Adults's Access to Preventive/Ambulatory Health Services	X	X	X
Children's Access to Primary Care Practitioners	X	X	
Initiation of Prenatal Care	X	X	
Annual Dental Visit	X		
Availability of Language Interpretation Services	X	X	X
Satisfaction with the experience of Care			
HEDIS CAHPS™ 2.0H, Adult	X	X	
HEDIS CAHPSTM 2.0H, Child	X	X	
Health Plan Stability			
Disenrollment		X	X
Practitioner Turnover	X	X	X
Years in Business/Total Membership	X	X	X
Indicators of Financial Stability	X	X	X

Use of Services			
Frequency of Ongoing Prenatal Care	X		
Well-Child Visits in The Third, Fourth, Fifth and Sixth Year of Life	X	X	
Adolescent Well-Care Visit	X	X	
Frequency of Selected Procedures	X	X	X
Inpatient Utilization-General Hospital/Acute Care	X	X	X
Ambulatory Care	X	X	X
Inpatient Utilization-Non-Acute Care	X	X	X
Discharge and Average Length of Stay - Maternity Care	X	X	
Cesarean Section	X	X	
Vaginal Birth After Cesarean Rate (VBAC Rate)	X	X	
Births and Average Length of Stay, Newborns	X	X	
Mental Health Utilization - Inpatient Discharges and Average Lenght of Stay	X	X	X
Mental Health Utilization - Percentage of Members Receiving Services	X	X	X
Chemical Dependency Utilization - Inpatient Discharges and Average Lenght of Stay	X	X	X
Chemical Dependency Utilization - Percentage of Members Receiving Services	X	X	X
Outpatient Drug Utilization	X	X	X
Cost of Care			
Rate Trends	X	X	X
High-Occurrenc/High-Cost DRGs	X	X	X
Informed Health Care Choices			
Management of Menopause (First Year)		X	
Health Plan Descriptive Information			
Board Certication/Residency Completion	X	X	X
Practitioner Compensation	X	X	X
Arrangements with Public Health, Educational and Social Service Organizations	X	X	X
Total Enrollment by Percentage	X	X	X
Enrollment by Product Line (Member Years /Member Months)	X	X	X
Unduplicated Count of Medicaid	X	X	X
Members	X		
Cultural Diversity of medicaid Membership	X		
Weeks of Pregnancy at Time of Enrollment in the MCO	X		

Consumers - Employer/Union - Government - Healthcare Organizations - Providers - NCQA Teams - Researchers - Index - Educational Seminars/Publications and Resources

National Committee for Quality Assurance - 2000 L Street NY - Suite 500 - Washington, DC 20036 - (202) 955-3500

Annexe 4

Pathologies traceuses utilisées le plus souvent dans les comparaisons interhospitalières de taux de mortalité

- Infarctus du myocarde
- Insuffisance cardiaque
- AVC
- Pneumonie lobaire
- Pathologie respiratoire obstructive
- Hémorragie digestive
- Cholescysctomie
- Prostatectomie transuréthrale
- Fracture de la hanche